



TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Clínica Universitária de Pediatria

Cuidados Paliativos Pediátricos: do hospital para o domicílio

Mariana Aguiar Andrade

Abril'2020



TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Clínica Universitária de Pediatria

Cuidados Paliativos Pediátricos: do hospital para o domicílio

Mariana Aguiar Andrade

Orientado por:

Dr^a Maria João Rodrigues Palaré Simões

Abril'2020

AGRADECIMENTOS

À Dr^a Maria João Palaré, pela sua orientação, dedicação e apoio nesta breve caminhada pelos Cuidados Paliativos Pediátricos.

À enfermeira Emília Fradique pela amabilidade, disponibilidade e apoio.

Aos meus pais, por acreditarem sempre em mim, pelo amor e apoio incondicionais, sem os quais não seria possível enfrentar todos os desafios desta longa caminhada.

Ao meu namorado, por me incentivar e apoiar neste meu percurso, sem nunca duvidar de mim, mesmo quando as saudades já apertavam.

Às minhas amigas por encontrarem sempre o lado positivo dos acontecimentos mesmo nas horas de desespero, pela paciência e ajuda constantes.

À minha restante família e amigos, sem os quais estes seis anos seriam muito mais tortuosos.

Muito obrigada a todos!

RESUMO

Os Cuidados Paliativos Pediátricos são uma área médica especializada no acompanhamento de doentes em idade pediátrica com doença crónica complexa grave e prognóstico de vida limitado. Visa essencialmente a prevenção e alívio do sofrimento, procurando responder às necessidades do binómio criança-família nas vertentes psicossocial, emocional, espiritual e física, respeitando simultaneamente desejos e preferências. Inicia-se desde o diagnóstico e prolonga-se para além da morte, melhorando a qualidade de vida do doente e da sua família. Em Portugal, estima-se que existam pelo menos 8.000 crianças com necessidades paliativas.

Nesta dissertação é feita a exposição de um caso clínico de uma criança com Encefalopatia Hipóxico-Isquémica grave associada a um traumatismo não accidental, na sequência de uma Síndrome *Shaken Baby*. Numa fase avançada da progressão da doença e após intervenção multidisciplinar, os Cuidados Paliativos no domicílio tiveram impacto na sua qualidade de vida permitindo a morte no ambiente familiar. Nesse sentido, é realizada uma revisão do seu contexto clínico, familiar, cultural, social e descrita a abordagem tomada pela equipa no apoio domiciliário.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Pediatria, Cuidados Paliativos Pediátricos, Cuidados Paliativos no Domicílio, Encefalopatia Hipóxico-Isquémica.

O Trabalho Final exprime a opinião do autor e não da FMUL.

ABSTRACT

Pediatric Palliative Care is a medical area specialized in monitoring pediatric patients with complex chronic disease. Its main purpose is to prevent and alleviate suffering, seeking to respond to the needs of the child-family binomial in the psychosocial, emotional, spiritual and physical aspects, while respecting desires and preferences. It starts from the diagnosis and extends beyond death, improving child's and family's quality of life, playing a major role in the prevention and relief of suffering. In Portugal, it is estimated that there are at least 8,000 children with palliative needs.

This dissertation presents a case report of a child diagnosed with severe Hypoxic-Ischemic Encephalopathy associated with a non-accidental trauma, following a Shaken Baby Syndrome. At an advanced stage of disease progression and after a multidisciplinary intervention, Palliative Care at home had an impact on their quality of life, allowing death in the family environment. In this sense, a review of their clinical, family, cultural and social context is performed and the approach taken by the team in home support is described.

Key-words: Palliative Care, Pediatrics, Pediatric Palliative Care, Home Palliative Care, Hypoxic-Ischemic Encephalopathy.

ÍNDICE

LISTA DE SINÓNIMOS DE ABREVIATURAS	7
1. INTRODUÇÃO	8
1.1 Cuidados Paliativos Pediátricos	8
1.1.1. Especificidades dos CPP	9
1.1.2. Princípios dos CPP	10
1.1.3. Elegibilidade para CPP	11
1.1.4. Fases de Abordagem em CPP	11
1.1.5. Equipa Multidisciplinar	12
1.1.6 Cuidados Paliativos no Domicílio	13
1.2 Encefalopatia Hipóxico-Isquémica	19
2. CASO CLÍNICO	20
2.1 Atuação Paliativa	21
2.1.1. Componente Física	21
2.1.2. Componente Psicossocial e Emocional	24
2.1.3. Componente Espiritual	24
2.1.4. Componente Social	25
DISCUSSÃO	26
BIBLIOGRAFIA	28
ANEXOS	32
ANEXO 1	32
ANEXO 2	32

LISTA DE SINÓNIMOS DE ABREVIATURAS

CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos

CP: Cuidados Paliativos

CSP: Cuidados de Saúde Primários

DCC: Doença Crónica Complexa

ECI: Equipa de Cuidados Continuados Integrados

EIHSCPped: Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos pediátricos

ICPCN: *International Children's Palliative Care Network*

OMS: Organização Mundial de Saúde

RNCP: Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SBS: Síndrome de *Shaken Baby*

UMAD: Unidades Móveis de Apoio Domiciliário

USF: Unidade de Saúde Familiar

1. INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) são um direito básico humano para todas as crianças^{1,2}, nomeadamente para as que vivem com necessidades paliativas, ou seja, portadoras de diagnóstico de doença crónica complexa (DCC), limitante da qualidade e/ou da esperança de vida.

Em 2014, Portugal foi considerado o país menos desenvolvido da Europa Ocidental pela Organização Mundial de Saúde (OMS)²⁻⁴ na provisão destes cuidados. Segundo a *International Children's Palliative Care Network* (ICPCN)^{2,4}, até Fevereiro de 2013, era oficialmente o único país sem provisão de CPP (nível 1); em Março de 2013, passou para o nível 2 de Cuidados Paliativos (CP); em Maio de 2019 subiu para o nível 4⁵. No nosso país estima-se que existam pelo menos 8.000 crianças com necessidades paliativas, destas cerca de 200 morrem anualmente^{3,4} e cerca de 50% no primeiro ano de vida⁶.

Esta dissertação tem como objetivo fazer uma revisão do raciocínio inerente a uma abordagem paliativa no domicílio, através da exposição de um caso clínico.

1.1 Cuidados Paliativos Pediátricos

DCC define-se como qualquer situação médica para a qual seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses e que atinja vários sistemas diferentes ou um órgão de forma suficientemente grave, que exija cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário^{2,7}.

Segundo a ICPCN, mais de 70% dos países fornecem pouco ou nenhum apoio paliativo às crianças com estas necessidades, sendo a carência destes serviços mais visível nos países em desenvolvimento, onde 95% dos doentes não têm acesso aos mesmos⁸.

Os CPP são uma área médica definida pela OMS, em 2002, como “uma abordagem, que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias confrontados com problemas associados a uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, a identificação precoce, avaliação minuciosa e o tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”⁹. São

cuidados que se iniciam aquando do diagnóstico, independentemente da criança receber tratamento dirigido para a doença^{3,10,11} e que continuam para além da morte¹².

Para além disso, exigem uma abordagem multidisciplinar abrangente, que inclui também a família e utilizam todos os recursos da comunidade disponíveis^{3,10,11}. Os CPP sublinham a importância do papel do profissional de saúde, pois este constitui um importante elemento dentro da equipa multidisciplinar, na medida em que apoia o doente e a família nas suas necessidades¹³.

A *Association for Children's Palliative Care* considera que os CPP se devem focar na melhoria da qualidade de vida do doente, morte digna e suporte à sua família. Com esse objetivo em vista, incluem o controlo de sintomas, a provisão de períodos de descanso dos cuidadores e acompanhamento na fase terminal e luto¹². Assim, é perceptível que os CPP não se restringem à morte, sendo uma área que se dedica a ajudar crianças e suas famílias a viverem em pleno quando enfrentam problemas médicos complexos^{2,13}. Ou seja, a integração dos CPP numa fase precoce (momento do diagnóstico ou reconhecimento de uma situação de doença limitante e/ou ameaçadora da vida) não representa uma ameaça à esperança ou ao nível de investimento na criança. Pelo contrário, frisa a preocupação dos profissionais de saúde com o muito que ainda há a oferecer.¹⁴

1.1.1. Especificidades dos CPP

As bases para a prestação de cuidados são, em muito, semelhantes às dos adultos, porém não são áreas completamente sobreponíveis. Algumas diferenças apontadas são: baixa prevalência das doenças que requerem CPP, heterogeneidade de diagnósticos, trajetórias mais prolongadas (podendo chegar até décadas), prognósticos incertos, raridade da morte nesta faixa etária, diferentes estádios de desenvolvimento (físico, fisiológico, cognitivo e emocional), variação no peso corporal, fisiologia, farmacocinética e farmacodinâmica, capacidade de administração da medicação, diferentes estádios no ciclo e dinâmica da família, sofrimento familiar, dilemas éticos únicos, questões legais, elevado impacto social^{2,3}.

Apesar disto, é importante ressaltar que as crianças com necessidades paliativas são grandes consumidoras de recursos da saúde pelas idas ao serviço de urgência, exames complementares de diagnóstico, internamentos hospitalares (incluindo os Cuidados Intensivos), intervenções cirúrgicas e o envolvimento de múltiplas especialidades³.

Os profissionais que contactam com estas crianças devem adquirir formação e treino para competências que não se podem restringir aos aspetos médicos, devendo abarcar igualmente as áreas da ética, comunicação (empatia, capacidade de escuta e *feedback*) e apoio no luto.^{3,13,15}

Ao longo de todo o processo não deve ser descurado a participação dos cuidadores familiares e até dos irmãos, que devem ser incluídos na avaliação das necessidades e prestação de cuidados. Caso seja possível, tanto os cuidados como a morte deverão ser prestados no local nomeado pela criança–família.^{3,12}

A sobrevivência até à idade adulta de muitas crianças com patologias pediátricas raras exige a implementação de programas de transição para cuidados de saúde de adultos, incluindo CP^{2,3}.

Atendendo às particularidades associadas aos CPP e, de modo a orientar a atuação dos profissionais de saúde, foram concebidos modelos temporais que mostram as diferentes fases de abordagem do acompanhamento em CPP (Anexo 1)³.

Existem muitas barreiras reconhecidas à prestação de CPP, entre elas a perceção de que os CPP são cuidados exclusivamente de fim de vida, a insistência na perseguição da cura, baixa prevalência, dispersão geográfica, má coordenação e comunicação, falta de formação, de treino e de recursos^{2,3,6}.

1.1.2. Princípios dos CPP

Os seus princípios são: cuidados ativos totais para o corpo, mente e espírito da criança, que incluem também o suporte à família; começam quando a doença é diagnosticada e continuam independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença; os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança; para serem eficazes é necessária uma abordagem ampla

interdisciplinar, que inclua a família e utilize os recursos disponíveis na comunidade; podem ser implementados mesmo quando os recursos são limitados; podem ser prestados em Centros Terciários, nos Cuidados de Saúde Primários (CSP) ou no domicílio.^{3,10,11,13}

1.1.3. Elegibilidade para CPP

Ainda não é consensual a definição da população pediátrica com necessidades paliativas. Para facilitar um pouco o profissional de saúde a identificar estes casos, criou-se uma simples metodologia que consiste na colocação da seguinte pergunta: “ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até ao seu 18º aniversário?”. Se a resposta for “não”, estamos então perante uma criança com necessidades paliativas³.

As patologias pediátricas elegíveis para CPP dividem-se em quatro categorias^{2,3,16}, em que as doenças nelas agrupadas apresentam diferentes trajetórias (Anexo 2), fundamentais para levar em conta no planeamento dos cuidados:

- **Grupo I:** doenças potencialmente fatais, para as quais existe terapêutica curativa, mas que pode não resultar;
- **Grupo II:** doenças que causam morte prematura, mas podem ter sobrevivências longas e participação em atividades normais se tratadas através de longos períodos de tratamento intensivo;
- **Grupo III:** doenças progressivas sem cura possível;
- **Grupo IV:** doenças irreversíveis não progressivas, que causam incapacidades graves e aumentam a morbilidade e a probabilidade de morte prematura.

1.1.4. Fases de Abordagem em CPP

Devem reconhecer-se as três fases de prestação de CPP, tendo estas diferentes objetivos e necessidades da criança-família^{3,14,15,17}:

- **Fase 1 – Diagnóstico ou reconhecimento**

Objetivo 1: prognóstico e partilha de informações relevantes;

Objetivo 2: transferência e articulação entre o hospital e a comunidade;

- **Fase 2 – Vivência**

Objetivo 3: avaliação interdisciplinar;

Objetivo 4: estabelecimento de um plano de cuidados;

- **Fase 3 – Cuidados de Fim de vida e luto**

Objetivo 5: estabelecimento de um plano de fim de vida;

Objetivo 6: exame anatomopatológico e doação de órgãos;

Objetivo 7: apoio no luto.

1.1.4.1. Luto

Luto e perda são partes integrantes da vida do ser humano. O luto corresponde a uma reação característica a uma perda significativa que poderá ser real (associada a perda de uma pessoa, animal ou objeto querido) ou simbólica (perda de um ideal, de uma expectativa ou de uma potencialidade)^{2,3,18}. A doença grave e a morte de uma criança são dos acontecimentos mais dramáticos na vida de uma família³, pelo que se torna essencial o diagnóstico precoce dos sinais de luto complicado, para que uma intervenção adequada possa ser realizada em tempo útil^{2,3}.

O processo de luto de perda de um ente querido inclui várias tarefas², que são percorridas do seguinte modo:

- **Tarefa 1:** aceitar a realidade da perda;
- **Tarefa 2:** elaborar a dor da perda;
- **Tarefa 3:** aceitar a ausência de quem morreu no contexto da vida;
- **Tarefa 4:** fazer a recolocação emocional da pessoa falecida.

1.1.5. Equipa Multidisciplinar

Os membros da equipa devem abranger uma variedade de especialidades e podem incluir um ou todos os seguintes: médico, enfermeiro, psicólogo, assistente

social, fisioterapeuta, professor, terapia da música, assistente espiritual, especialista da vida da criança, terapia ocupacional e voluntários. Para além destas podem ainda ser incluídas outras áreas que vão de acordo com as necessidades únicas de cada criança. Assim, a equipa deve ser constituída pelos elementos mais adequados a atender às necessidades específicas, naquele momento específico.^{3,9,18,19}

1.1.6 Cuidados Paliativos no Domicílio

Cuidar de uma criança com necessidades paliativas em casa promove a adaptação da família, nomeadamente dos pais à morte e, simultaneamente, diminui o stress e *burnout* dos profissionais, clinicamente significativo nas equipas de CPP^{3,6}. A limitação dos internamentos e tratamentos hospitalares, com consequente transferência dos mesmos cuidados para a comunidade, resulta na reintegração mais rápida do doente no seu meio sociofamiliar e escolar³. Os cuidados domiciliários têm um impacto positivo na qualidade de vida da criança e família, aumentam a comunicação dentro do meio familiar, diminuem os sentimentos de medo, isolamento e desamparo pela criança, permitem menor disrupção do quotidiano/rotinas, aumentam a sensação de controlo e a privacidade familiar^{3,6}. Adicionalmente, possibilita a diminuição dos gastos do Sistema Nacional de Saúde^{3,20}.

Por outro lado, exigem maior responsabilidade da família, aumentam a pressão de membros da família alargada e promovem o afastamento de familiares e amigos.^{9,21} Assim, não existe “a” escolha certa, mas sim a escolha adequada para cada caso^{2,3,22}.

Em relação aos internamentos hospitalares em Portugal Continental, por DCC, têm vindo a aumentar proporcionalmente, sendo mais prolongados, dispendiosos e com maior probabilidade de morte do que os episódios sem DCC, sobretudo quando constam duas ou mais DCC. Para além disso, o internamento de uma criança é disruptivo para a família e a ocorrência de erros é mais provável em crianças com DCC, aumentando com o seu número, a sua gravidade e a duração do internamento. Constata-se que os programas focados na capacitação da família e na coordenação de cuidados resultam na redução do número de internamentos, da sua duração e despesa e simultaneamente melhoram os resultados clínicos e a satisfação das famílias.²³

Apesar de ser reconhecido que, de modo geral, a preferência do local de prestação de cuidados e/ou de morte recai sobre o domicílio^{2,22}, a escolha depende da cultura, religião e nível educacional da sociedade e da família, da economia familiar, disponibilidade de cuidados e distância aos serviços^{2,3}. Se a única possibilidade ou a preferência for a assistência e/ou a morte no hospital esta deverá ser aceite, reconhecendo que, para muitos, o hospital se torna, de facto, uma segunda casa^{2,3}. Para algumas famílias é também importante aliviar um pouco a responsabilidade e o peso dos cuidados, o que lhes permite desfrutar melhor do tempo restante^{2,3}.

Por todos os motivos supracitados, os hospitais pediátricos que lidem com doentes portadores DCC devem considerar a criação de programas de CPP, com a participação de equipas multidisciplinares que prestem orientação para cuidados tanto no internamento como no ambulatório/domicílio.²³

1.1.6.1 Cuidados Paliativos no Domicílio em Portugal

Em Portugal, as DCC têm vindo a aumentar, representando cerca de um terço das causas de morte. Estas mortes ocorrem, cada vez mais em meio hospitalar (em 2011, apenas 1 em cada 9 crianças no nosso país morreu em casa)^{2,3,6}.

Nos últimos anos a morte em casa tem sido estudada como indicador de qualidade dos serviços de saúde^{2,24}. Num estudo realizado em população pediátrica^{2,6}, durante o período estudado, apenas 19,4% das mortes em Pediatria por DCC deu-se em casa, tendo este valor decrescido ao longo dos anos (apenas 11,5% em 2011). A comparação com outros países é também desfavorável, na medida em que esta percentagem é mais elevada e parece estar a crescer. A morte em casa ocorre principalmente em crianças com mais de um ano de idade (29,4%) em comparação com as que tinham menos de um ano (9,7%). As crianças com doenças neuromusculares (29,3%) e com neoplasia (28,2%) foram as que mais faleceram em casa. Existem ainda grandes variações regionais, sendo que a região Centro está no topo da lista das regiões com mais mortes em casa (28,8%), enquanto que a região de Lisboa e Vale do Tejo (8,7%) e o Algarve (6,2%) foram os locais onde se verificou em menor número esta realidade.

Atualmente a prestação de CPP na comunidade não reflete as necessidades paliativas das crianças com DCC. Este serviço é dificultado por enumerados fatores, entre os quais³: dificuldades na comunicação entre os profissionais envolvidos; necessidade de cuidados individualizados superior aos recursos existentes; número insuficiente de profissionais com formação e treino; dificuldade de acesso a equipamento adequado.

A descentralização dos cuidados dos CPP do hospital para o domicílio comporta uma mudança de paradigma que só pode ser viabilizada se forem cumpridas algumas condições essenciais como a comunicação entre as equipas intra-hospitalares e as da comunidade; formação e treino dos profissionais; participação ativa dos agentes da comunidade como facilitadores e intervenientes nos processos de adaptação e melhoria das condições habitacionais, transportes e acessibilidades; inserção da escola em parceria com outras entidades para que reúnam os requisitos necessários para uma aprendizagem bem-sucedida³.

O apoio ao domicílio deve ser capaz de cobrir os seguintes aspetos^{3,16}:

- Prestação de cuidados 24 horas por dia, 7 dias por semana, 365 dias por ano (presenciais ou por telefone);
- Nomeação de um gestor, que deverá ser o profissional que assegura maior resposta às necessidades atuais;
- Apoio preferencial do médico de família ou pediatra (ou médico da equipa domiciliária caso estes não se encontrem disponíveis);
- Disponibilização de medicação para controlo sintomático (fornecida pela Administração Regional de Saúde);
- Existência de legislação para transporte de estupefacientes pela equipa prestadora de cuidados domiciliários;
- Cuidados para descanso do cuidador (no domicílio ou em internamento).

Em Portugal, as Redes de Cuidados Continuados e Paliativos^{3,9,25–28} devem preferencialmente, integrar profissionais com formação específica em CP e funcionar sob a direção técnica de um médico com formação e experiência reconhecidas em CP.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados consiste num conjunto de instituições, públicas ou privadas, que prestam cuidados continuados de saúde e de

apoio social a pessoas em situação de dependência, tanto na sua casa como em instalações próprias. Deve articular-se com as equipas locais de CP. Inclui:

- Equipa de Gestão de Altas: âmbito hospitalar e CSP, que tem como funções a referenciação e a articulação entre prestadores.
- Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI): âmbito nos CSP, tem como funções a prestação de cuidados no domicílio, execução do plano individual de intervenção e a coordenação e gestão de casos. Apenas prestam serviços paliativos a pessoas em situação de dependência funcional, de doença terminal ou em processo de convalescença.
- Unidades de Internamento que podem ser: Cuidados continuados de convalescença; Cuidados continuados de média duração e reabilitação; Cuidados continuados de longa duração e manutenção; Cuidados paliativos (inserem-se na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP)).
- Unidades de ambulatório: Unidade de dia e promoção da autonomia.

A RNCP inclui equipas locais que se articulam entre si e com outros serviços e equipas do Serviço Nacional de Saúde, de forma a assegurar a continuidade de cuidados:

- Equipa intra-hospitalar de suporte em CP, na qual se incluem as Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos pediátricos (EIHSCPped): âmbito hospitalar, tem como função o aconselhamento e apoio diferenciados e assistência na execução do plano individual de intervenção. Assegura consultas e acompanhamento de doentes internados, a comunicação dos profissionais com a família e a articulação com as diversas equipas assistenciais da criança/jovem, promovendo a coordenação e a continuidade de cuidados, bem como a transição para serviços de adultos. Podem organizar-se em termos de resposta assistencial, de forma integrada, nomeadamente em equipa de apoio intra-hospitalar, unidade de internamento, hospital de dia, consulta externa e consulta domiciliária.
- Equipa comunitária de suporte em CP: âmbito são os CSP, prestam cuidados no domicílio, apoio, aconselhamento diferenciado em CP e formação aos CSP. Devem articular-se com a EIHSCPped.

- Unidades de internamento de CP: asseguram a prestação de CP relativamente a situações paliativas de complexidade baixa a moderada, por um período previsível de internamento de 30 dias.

A admissão de utentes nas equipas locais da RNCP é efetuada por referência do profissional de saúde que assiste o doente e baseia-se em critérios de complexidade, gravidade e prioridade clínica, a definir pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.²⁸

As Unidades Móveis de Apoio Domiciliário (UMAD)^{2,3,29} são essenciais para o regresso a casa da criança com DCC, pois servem de interface entre o hospital e os CSP. São constituídas por profissionais hospitalares (enfermagem, assistente social, psicólogo, nutricionista e médico coordenador), mantendo-se o pediatra hospitalar como o médico responsável pelas ordens e prescrições médicas no domicílio e, caso seja necessário, é incluído nas visitas domiciliárias. Criadas em 2006, em parceria com a Fundação do Gil, têm como função apoiar os hospitais na agilização das altas clínicas e promover o acompanhamento domiciliário de cuidados de saúde pediátricos especializados. Contribuem de modo imprescindível para a capacitação e autonomização da família, a fim de garantir a continuidade e a qualidade dos tratamentos efetuados em casa. Atualmente têm parceria com quatro hospitais nacionais (Santa Maria, Fernando Fonseca, Dona Estefânia, São João e Centro Materno Infantil do Norte). De modo sucinto, as UMAD permitem cumprir três objetivos: melhoria da qualidade de vida da criança, das condições sociais e emocionais das famílias e poupança de custos hospitalares para o Estado, através da prevenção de reinternamentos.

O papel do assistente social é fundamental na avaliação das dificuldades e necessidades da criança-família como na identificação, ativação e mobilização dos apoios e recursos necessários². No nosso país existem vários mecanismos legais de suporte social e económico a crianças e jovens portadores de doença crónica². É importante não esquecer o papel da escola na educação e convivência com os amigos, essencial para muitas crianças, para o qual existe também suporte².

1.1.6.2 Cuidador Informal

Cuidador informal^{20,30} é definido como o indivíduo que presta cuidados não remunerados a uma pessoa com doença crónica, incapacidade ou outra necessidade de cuidados de saúde prolongados, de forma transitória ou definitiva, fora do âmbito profissional ou formal. Na Europa, 80% dos cuidados de longa duração são prestados por cuidadores informais^{30,31}.

Os cuidados prestados têm impacto a nível da promoção da saúde e bem-estar da pessoa a cuidar, particularmente no autocuidado e nas atividades instrumentais de vida diária. Proporcionam apoio emocional e bem-estar, assegurando a promoção da autonomia e a manutenção da qualidade de vida e dignidade humana.²⁰

O impacto do papel de cuidador informal apresenta aspetos positivos, como o sentimento da reciprocidade, de dever cumprido, crescimento e satisfação pessoais. No entanto, traz também consigo alguns desafios, relacionados com a vivência da sobrecarga, o risco de pobreza e isolamento social, repercussões na sua saúde e qualidade de vida. Somam-se ainda os avanços na área da Medicina, que implicam um nível cada vez mais sofisticado de cuidados, em população com pouco treino e suporte.^{30,31} Nesse sentido e por forma a minimizar os aspetos negativos e a potenciar os positivos, é essencial o reconhecimento e apoio aos cuidadores, através do acesso a um Plano de Apoio aos Cuidadores, caso estes o pretendam, definido pelos próprios, pessoas a ser cuidadas e profissionais de saúde.^{3,31} Das medidas de apoio ao cuidador informal^{31,32} incluem-se:

- Identificação de um profissional de saúde como contacto de referência;
- Avaliação contínua dos riscos, identificação de necessidades, limites e preferências de cada cuidador, da natureza e a extensão do cuidado, do impacto na vida e bem-estar e a definição dos apoios personalizados às suas necessidades;
- Aconselhamento, acompanhamento, capacitação e formação para o desenvolvimento de competências em cuidados adaptados a cada caso, prestados ao cuidador por profissionais de saúde;
- Participação em grupos de auto ajuda para partilha de experiências e soluções facilitadoras;
- Referenciação para o descanso do cuidador.

Dada a exposição prolongada ao stress e à continuidade do cuidar, o descanso do cuidador relevou ser imprescindível para assegurar a qualidade da prestação de cuidados e aliviar a sobrecarga associada ao cuidar²⁰. Consiste no conjunto de intervenções que providenciam períodos de alívio ou descanso efetivo aos cuidadores, libertando-os temporariamente das atividades inerentes à prestação de cuidados, com o objetivo de restaurar a habilidade do cuidador.^{20,33}

1.2 Encefalopatia Hipóxico-Isquémica

A Síndrome de *Shaken Baby* (SBS)³⁴⁻³⁶, é uma síndrome clínica e uma forma de abuso, em que a criança que é submetida a movimentos bruscos de aceleração-desaceleração, provocando lesões a nível cerebral e medular, cujo mecanismo biomecânico ainda não está bem esclarecido.

SBS é difícil de diagnosticar, pelo que não existem dados concretos acerca da sua incidência. É a primeira causa de hemorragia subdural na criança.³⁴⁻³⁶

Após o episódio, o tempo decorrido até o início dos sintomas é muito curto (90% dos casos). O quadro clínico varia desde sinais inespecíficos que não necessitam de tratamento urgente, a complicações *life-threatening*.^{34,36}

A SBS habitualmente não apresenta alterações físicas externas. A tríade clássica é constituída por edema cerebral, hemorragia subdural (mais 90% dos casos) e hemorragia retiana.³⁴⁻³⁷

No geral, o prognóstico é desfavorável e está relacionado com a extensão da lesão encontrada na imagiologia (TC e RM). Independentemente da gravidade das lesões, os sobreviventes a longo prazo têm uma substancial redução da qualidade de vida. Portanto, a morbilidade e mortalidade são significativas: 65% têm alterações neurológicas (atraso cognitivo ligeiro ou grave, tetraplegia, paralisia cerebral, convulsões, cegueira parcial ou total, surdez), 5% serão submetidos a cirurgia, mais de 20% necessitarão de alimentação por sonda e 5 a 35% das crianças morre das lesões consequentes do trauma.^{34-36,38}

A SBS é um problema de Saúde Pública, onde a prevenção é extremamente importante, já que poderia evitar 80% das mortes³⁴⁻³⁶.

2. CASO CLÍNICO

C.D.N.P. era uma criança de 14 anos, filho de pais não consanguíneos e aparentemente saudáveis. Tinha quatro irmãos do lado materno, aparentemente saudáveis. Sem antecedentes familiares relevantes ou doenças de carácter heredo-familiar. Gestação vigiada, parto de termo, eutócico, sem complicações e período neonatal sem intercorrências.

Aos 2 anos de idade foi diagnosticado com encefalopatia anóxica muito grave, associado a Síndrome de *Shaken Baby* por parte do padrasto, do qual resultou tetraparésia espástica grave, défice cognitivo grave, ausência de expressão ou contacto verbal, défice visual bilateral grave, hidrocefalia obstrutiva, dificuldades alimentares (alimentava-se através de gastrostomia endoscópica percutânea), cifoescoliose postural e epilepsia. Enquadrava-se, portanto, no Grupo IV de patologias pediátricas com necessidade de cuidados paliativos.

Na sequência ficou a cuidado dos avós maternos, totalmente dependente de 3ª pessoa nas atividades de vida diária. A criança permanecia em casa todo o dia, num quarto sem janela, sob escassas condições habitacionais. C.D.N.P. mantinha contacto regular com a mãe e meios-irmãos, mas sem contacto com o pai desde há dez anos. A família era regida pelos ideais da religião católica.

O doente apresentava história de múltiplos internamentos com agudização de bronquite crónica secundária a broncopneumonia. O último internamento ocorreu aos 13 anos com isolamento de *Haemophilus influenzae* nas secreções brônquicas e, posteriormente, de *Pseudomonas aeruginosa* em exsudado da região peri-gastrostomia endoscópica percutânea, que motivou laparotomia exploradora de urgência com identificação de quisto intra-abdominal e subsequente drenagem de conteúdo purulento. Por manutenção da febre e aumento dos parâmetros inflamatórios considerou-se possível envolvimento do Sistema Nervoso Central, que foi confirmado ao 18º dia de internamento, com o isolamento de *Mycobacterium abscessus* na cultura de líquido

cefalorraquidiano. Nesse sentido, foi tentada a erradicação, substituição do sistema de derivação ventrículo-peritoneal por derivação ventricular externa e antibioterapia sem sucesso. O doente esteve internado cerca de 5 meses. Na última semana de internamento, assistiu-se a um agravamento do quadro neurológico com anisocoria mantida e sem possibilidade de terapêutica curativa da infeção. Em reunião multidisciplinar foi decidido a suspensão da terapêutica com intuito curativo e iniciaram-se medidas de conforto e controlo da dor. O doente teve alta da Unidade de Infeciologia Pediátrica para o domicílio com o apoio da Unidade de Saúde Familiar (USF) da área de residência, UMAD e EIHSCPped.

Podemos enquadrar esta criança na fase 3 de abordagem paliativa e, portanto, com a necessidade de realização de um plano de fim de vida e luto. De salientar que esta criança já beneficiava do apoio da UMAD desde os 12 anos, na altura em fase 2 de abordagem paliativa.

2.1 Atuação Paliativa

Foram otimizadas as componentes físicas, sociais, emocionais, espirituais e, salvaguardando sempre a concordância e consentimento dos avós para toda e qualquer tomada de decisão.

2.1.1. Componente Física

Tendo em conta a priorização do conforto do doente, a EIHSCPped, juntamente com a equipa médica assistente das diversas áreas envolvidas (Pneumologia, Neurologia, Neurocirurgia, Ortopedia, Estomatologia, Medicina Física e Reabilitação e Nutrição), equipa enfermagem hospitalar, equipa enfermagem da USF da área de residência, UMAD (constituídos por médico, assistente social, terapeuta, nutricionista e enfermeira) e ECCI focaram-se no controlo e prevenção de sintomas, tendo atuado nos seguintes sistemas:

Nutrição: o doente recebia suporte nutricional por gastrostomia endoscópica percutânea desde os 12 anos (suplementada com arginina, apresentando melhoria das feridas cutâneas e suplemento proteico), mediante plano de dietista.

Obstipação: alívio com lactulose, macrogol e manipulação do avô.

Dor: para o controlo foi medicado com fentanil *patch* (dose de manutenção) após escalada analgésica e morfina (gotas) em SOS.

Secreções brônquicas: aspirado consoante a necessidade (pela equipa de enfermagem e avô), medicado com butilescopolamina oral e realizava cinesioterapia respiratória com a equipa de enfermagem da ECCI.

Derme: apresentava úlceras de pressão que, segundo o Sistema Classificação da *National Pressure Ulcer Advisory Panel*³⁹, se classificavam em grau 3. Antes da abordagem das feridas eram administradas gotas de morfina para a dor. O tratamento foi realizado mediante o protocolo da comissão de feridas do hospital:

- Região sagrada: todos os dias, após lavagem com soro fisiológico, aplicava-se *spray* de secura. Foi feito ensino ao avô.

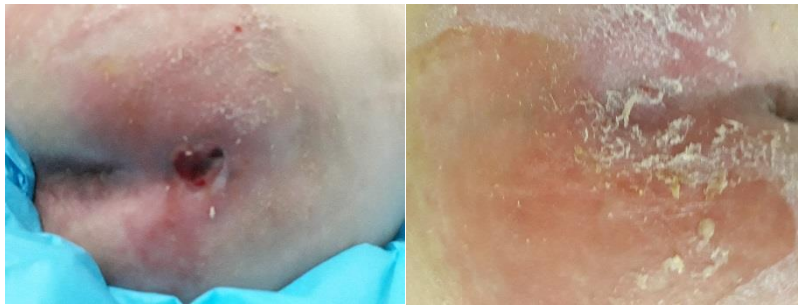


Figura 1: úlcera de pressão na região sagrada antes e após um mês de tratamento.

- Trocâter esquerdo: após lavagem com soro fisiológico e secagem, por *spray* de secura nos rebordos da lesão, colocavam-se fibras poliabsorventes na local, seguindo-se o penso oclusivo de hidropolímero de espuma.
- Trocâter direito: após lavagem com soro fisiológico e secagem com *spray* de secura nos bordos da lesão, colocava-se o penso oclusivo de espuma absorvente.



Figura 2: úlcera de pressão no trocânter direito antes e após aplicação do tratamento.

Aquando das visitas ao domicílio era elaborado o registo fotográfico das lesões, que se encontrava numa pasta partilhada de articulação entre a equipa da UMAD e da ECCI. Os pensos eram efetuados alternadamente entre as duas equipas de enfermagem. Foi também reforçada a importância da alternância de decúbitos.

Apresentava ainda inflamação na região peri-gastrostomia endoscópica percutânea, na qual era aplicada iodopovidona e ácido fusídico.

Espasticidade: realizou fisioterapia com a ajuda do enfermeiro da ECCI e do avô, que foi ensinado. Medicado com baclofeno oral.

Epilepsia: para prevenção de crises convulsivas, o doente estava medicado com gabapentina, valproato de sódio, topiramato e levetiracetam.

Agitação psicomotora: controlada com diazepam.

Hidrocefalia: dada a exteriorização do sistema de derivação ventrículo-peritoneal durante o internamento, foi feita nova colocação.

Os cuidados no domicílio foram suportados não só pela grande dedicação dos avós, mas também de todas as equipas que se articulavam entre si, trabalhando simultaneamente e para o mesmo fim. A EIHSCPped realizava visitas domiciliárias uma vez por semana, a UMAD e a ECCI duas visitas por semana cada uma. O número de visitas das diferentes equipas era ainda ajustado consoante as necessidades do doente no momento. Aquando dos momentos de agudização, o médico da ECCI observava a criança e depois contactava com a médica da EIHSCPped para fazer a articulação.

Para além dos cuidados supracitados, realizava vacina da gripe anualmente.

O doente era regularmente seguido em consultas nas especialidades já supracitadas. Apenas recorreu uma vez ao Serviço de Urgência por saída do botão de gastrostomia.

Todo este trabalho implicou um enorme empenho, altruísmo e disponibilidade dos vários profissionais de saúde envolvidos.

2.1.2. Componente Psicossocial e Emocional

Os cuidados eram prestados pelos avós com todo o carinho e rigor, sendo o avô o seu principal cuidador, que até, por vezes, não dormia para cuidar do seu neto. Para a família era muito árduo o tema da morte da criança, principalmente para o avô, o que tornou mais difícil a abordagem deste assunto.

2.1.3. Componente Espiritual

C.D.N.P. encontrava-se inserida numa família que obedecia às tradições da religião católica.

O doente acabou por falecer aos 14 anos, sintomaticamente controlado, em tranquilidade na companhia dos avós. Aquando do acontecimento, o avô contactou o Instituto Nacional de Emergência Médica que, posteriormente, chamou a autoridade policial, o que gerou uma situação causadora de sofrimento acrescido. O óbito foi certificado pela médica assistente da EIHSCPped.

Foram respeitados os rituais fúnebres da religião católica.

O avô encontra-se atualmente a ser seguido em consulta de psicologia para acompanhamento do luto, tendo consumado o mesmo sem complicações. A equipa de saúde que acompanhava o neto foi também responsável por ajudar o avô a consolidar a perda. Atualmente, os avós focam-se na sua vida de casal e nos cuidados dos seus outros quatro netos.

2.1.4. Componente Social

Tendo em conta que esta família apresentava dificuldades económicas, foi essencial articular diversos apoios, de modo a fornecer os melhores cuidados à criança e aos seus avós, os únicos cuidadores. Tornou-se imprescindível o trabalho das assistentes sociais (hospitalar, USF, ECCI e Instituição Particular de Solidariedade Social), assim como o de todos os profissionais de saúde envolvidos, para que essas necessidades fossem colmatadas.

No sentido de facilitar os cuidados foram fornecidas, por duas associações distintas, uma cadeira de rodas adaptada à criança, uma cadeira para o banho e uma cama articulada. Para a prevenção de úlceras de pressão foi entregue, por uma outra associação, um colchão anti-escaras. Sempre que a criança necessitava de se deslocar às consultas era-lhe fornecido o transporte. A família foi ainda auxiliada na compra de fraldas.

Após a morte da criança, os avós não possuíam meios para pagar o funeral, pelo que uma das associações foi responsável por cobrir esta despesa.

DISCUSSÃO

As DCC têm vindo a aumentar, sendo que estas mortes ocorrem cada vez mais em meio hospitalar. A descentralização dos cuidados dos CPP do hospital para o domicílio comporta uma mudança de paradigma que só pode ser viabilizada se existir facilidade na articulação e complementaridade entre as equipas intra-hospitalares, cuidados primários e a comunidade, assim como a aprendizagem bem-sucedida dos cuidadores, tal como se verificou neste caso clínico. Tendo em conta que a criança apresentava uma idade que não a permitia tomar decisões autonomamente e, simultaneamente, apresentava um défice cognitivo grave com ausência de expressão ou contacto verbal, as tomadas de decisão ficaram ao cargo dos avós.

A fragilidade das crianças com DCC implica o uso frequente de urgências hospitalares, internamentos/reinternamentos e aferição constante de dispositivos médicos. O reconhecimento do cuidador informal e a criação de um Plano de Apoio aos Cuidadores deve contemplar um suporte personalizado, disponibilidade permanente e apoio entre entidades público-privadas, por forma a responder às necessidades da criança e cuidadores.

A interação contínua entre as diversas equipas tem como propósito a identificação das necessidades, dos limites e preferências de cada cuidador informal, da natureza e extensão do cuidado, do impacto na qualidade de vida e a definição dos apoios para a promoção de cuidados personalizados, que devem constar no Plano de Apoio aos Cuidadores. As equipas intra e extra-hospitalares foram responsáveis por promover o seu bem-estar, não submetendo a criança a terapêuticas que não trouxessem um verdadeiro benefício ao seu estado de saúde. O caso clínico aborda uma criança inserida numa família que apresentava dificuldades económicas, pelo que foi essencial colmatar estas necessidades com a gestão sustentável dos recursos disponibilizados.

De notar que o doente foi capaz de permanecer sob cuidados paliativos domiciliários durante aproximadamente um ano, recorrendo apenas uma vez ao Serviço de Urgência, sem internamentos e com sucesso do controlo sintomático. Manteve-se em casa, em tranquilidade, na companhia dos avós e dos seus meios-irmãos, o que permitiu esta criança viver e morrer com maior qualidade.

O trabalho de luto contínuo nestes cuidadores, principalmente no avô, teve um impacto favorável para que este fosse capaz de consomar a morte do neto e encontrar um novo propósito para a vida.

Em conclusão, é urgente a realização de um exercício coletivo para que os CPP se tornem melhor instituídos em Portugal. Apesar desta dissertação mostrar um caso de sucesso em termos de aplicação dos CPP, este não deveria constituir a exceção, mas sim a regra. Muitas questões ainda carecem de ser trabalhadas como, por exemplo, a agilização da certificação de morte no domicílio, por forma a evitar situações de confusão desnecessárias e causadoras de sofrimento acrescido para as famílias.

BIBLIOGRAFIA

1. International Children's Palliative Care Network. Declaration of Cape Town. <http://www.icpcn.org/the-icpcn-declaration-of-cape-town/>. Published 2009. Accessed November 3, 2019.
2. Forjaz de Lacerda A. Cuidados Paliativos Pediátricos. In: Lisboa F de M da U de, ed. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3ª edição. ; :503-525.
3. Despacho n.º 3482/2013. Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. *Diário da República*, 2ª série - n.º 45. 2013:8174-8175.
4. Associação Portuguesa Cuidados Paliativos GAP, Sociedade Portuguesa Pediatria CACP. Relatório da Comissão Organizadora. Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma Reflexão. Que futuro em Portugal? In: ; 2013. http://www.apcp.com.pt/uploads/relatoriocpp6_2013.pdf.
5. ICPCN. ICPCN Estimated Levels of Children's Palliative Care Provision Worldwide.
6. Forjaz de Lacerda A, Gomes B. Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: A population-based study. *BMC Pediatr*. 2017;17(1):1-11. doi:10.1186/s12887-017-0970-1
7. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA, Study AP, State W. Pediatric Deaths Attributable to Complex Chronic Conditions : A Population-Based Study of Washington State, 1980–1997. *Pediatrics*. 2000;106(1):205.
8. International Children's Palliative Care Network. Some ICPCN Statistics. <http://www.icpcn.org/some-icpcn-statistics/>. Accessed October 25, 2019.
9. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos. *Rev Cuid Paliativos*. 2014;1(1):7-12;17-25;52-61.
10. World Health Organazations. WHO Definition of Palliative Care. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Accessed November 4, 2019.

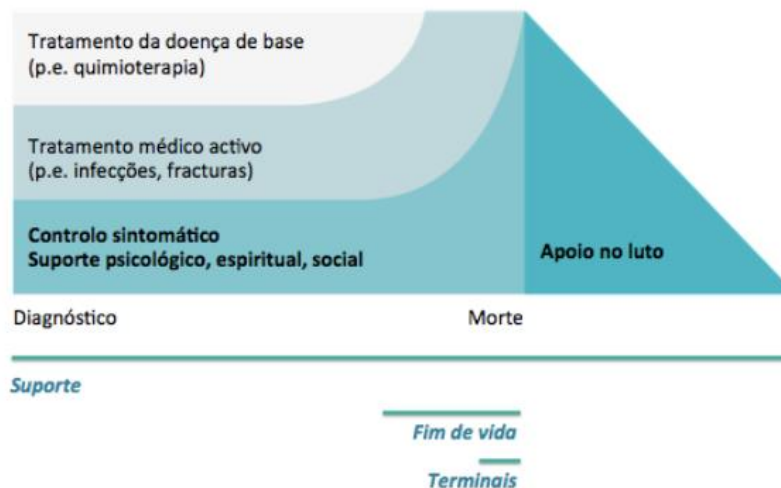
11. International Children's Palliative Care Network. Definitions.
<http://www.icpcn.org/definitions/>. Accessed November 4, 2019.
12. International Children's Palliative Care Network. What is Children's Palliative Care? <http://www.icpcn.org/about-icpcn/what-is-childrens-palliative-care/>. Accessed November 4, 2019.
13. Bruce P. Himmelstein, M.D., Joanne M. Hilden, M.D., Ann Morstad Boldt MS, and David Weissman MD. Pediatric Palliative Care. *N Engl J Med*. 2004;350:1752-1762. <http://www.bioethicsinstitute.org/wp-content/uploads/2014/09/Himmelstein-2004-PPC.pdf>.
14. Lacerda A. Cuidados Paliativos Para Crianças? Sim, Por Favor! *Port J Pediatr*. 2016;47(3):278-279. doi:10.25754/pjp.2016.9731
15. Lacerda A de. A importância de cuidados paliativos em Pediatria. *Acta Pediátrica Port*. 2012;43(5):XC-XCI.
<http://revistas.rcaap.pt/app/article/view/2644/0>.
16. Comissão de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria; Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos Pediátricos uma reflexão. In: *Maio*. Vol 66. ; 2013:37-39. [https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/Cuidados Paliativos_Pediatricos_Folheto.pdf](https://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/Cuidados_Paliativos_Pediatricos_Folheto.pdf).
17. Widdas D, Mcnamara K, Edwards F, Woodhead S. A Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions. *Together for Short Lives*. 2013. <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/core-care-pathway/>.
18. António Barbosa, Paulo Reis Pina, Filipa Tavares IGN. Processo de Luto. In: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, ed. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2^a. Lisboa; :487-532.
19. International Children's Palliative Care Network. 10 MEMBERS OF A MULTI-DISCIPLINARY CHILDREN ' S PALLIATIVE CARE TEAM. :10.
<http://www.icpcn.org/10-members-of-a-multi-disciplinary-team/>.

20. E ART, De BA (Personalidades convidadas, Mérito) R, et al. Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais. 2017.
http://cuidadores.pt/sites/default/files/documentos/Doc_CI.PDF.
21. Care EA for P. *Cuidados Paliativos Para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens: Factos.*; 2009.
http://spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/Cuidados_Paliativos_RN_Criancas_Jovens.pdf.
22. Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliat Med*. 2013;27(8):705-713.
doi:10.1177/0269216313483186
23. Lacerda AF, Oliveira G, Cancelinha C, Lopes S. Hospital inpatient use in mainland Portugal by children with complex chronic conditions (2011 – 2015). *Acta Med Port*. 2019;32(7-8):488-498. doi:10.20344/amp.10437
24. Gomes B, Sarmento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa. *Acta Med Port*. 2013;26(4):327-334.
<https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/429/3706>.
25. Social S. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. <http://www.seg-social.pt/rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-rncci>. Accessed November 7, 2019.
26. EPortugal. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). <https://eportugal.gov.pt/cidadaos/cuidador-informal/rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-rncci>. Accessed February 3, 2020.
27. SOCIAL IDS. *Guia Prático - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.*; 2018.
28. Saúde. Portaria n.º 66/2018. Diário da República n.º 46/2018, Série I de 2018-03-06. <https://dre.pt/home/-/dre/114822275/details/maximized>. Published 2018.

29. Fundação do Gil. Projetos Sociais. <https://fundacaodogil.pt/projectos/#cuidados-domiciliarios>. Accessed May 1, 2020.
30. Carers E. About carers. <https://eurocarers.org/about-carers/>. Accessed February 3, 2020.
31. Saúde SN de. Cuidados Continuados Integrados - Valorizar o Papel do Cuidador Informal. In: ; 2017. https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/04/ReformaSNSCCI_MJFA.pdf.
32. República Portuguesa. Medidas de apoio ao cuidador informal. In: ; 2019. <https://www.portugal.gov.pt/pt/gc21/comunicacao/documento?i=medidas-de-apoio-ao-cuidador-informal>.
33. E-Portugal P. Guia dos Cuidadores - Cuidador Informal. 2019.
34. Mian M, Shah J, Dalpiaz A, et al. Shaken baby syndrome: A review. *Fetal Pediatr Pathol*. 2015;34(3):169-175. doi:10.3109/15513815.2014.999394
35. Bardaa S, Hammami Z, Ayadi A, et al. Shaken baby syndrome: A case report. *J Med Leg Droit Med*. 2008;51(1):51-55. doi:10.2478/romneu-2018-0052
36. Tina Joyce MRH. *Pediatric Abusive Head Trauma (Shaken Baby Syndrome)*.; 2019.
37. Luping Wang, Michael Petrak, Frank G. Holz, Andreas Muller TUK. Retinal Hemorrhages in Shaken Baby Syndrome. *J Pediatr*. 2019:3476. doi:10.1016/j.jpeds.2018.12.054
38. Alzahrani M, Ratelle J, Cavel O, Laberge-Malo M, Saliba I. Hearing loss in the shaken baby syndrome. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2014;78(5):804-806. doi:10.1016/j.ijporl.2014.02.018
39. Direção-Geral da Saúde. Escala de Braden: Versão Adulto e Pediátrica (Braden Q). *Orientação da Direção Geral Saúde*. 2011;17:1-10.

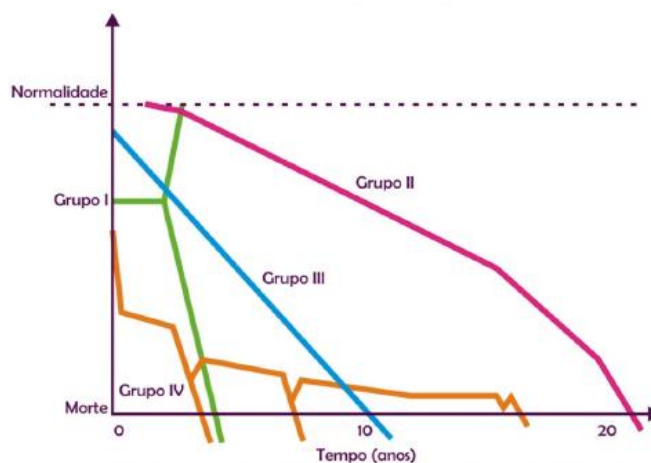
ANEXOS

ANEXO 1



Modelo de prestação integrada de cuidados paliativos³

ANEXO 2



Trajetórias das diferentes categorias de doenças com necessidades paliativas em Pediatria^{2,3,16}